

Vie sexuelle et affective des personnes asymptomatiques de longue durée

Janine Pierret⁽¹⁾

RÉSUMÉ

Une étude qualitative sur la vie quotidienne effectuée auprès de 30 personnes asymptomatiques de longue durée a mis en évidence l'importance des propos relatant des difficultés à maintenir ou à développer une vie sexuelle satisfaisante au cours du temps. L'analyse a dégagé cinq contextes différents à partir de la diversité des conditions de vie sexuelle et affective de chaque personne, des discours sur l'activité sexuelle et de sa place dans leur vie. Cette situation exceptionnelle de longue durée ainsi que les possibilités ouvertes par les nouveaux traitements permettent à certaines personnes d'envisager un projet d'enfant, ce qui était jusque là repoussé par la majorité d'entre elles.

MOTS-CLÉS

Vie quotidienne, activité sexuelle, sexualité, personnes asymptomatiques de longue durée.

⁽¹⁾ CERMES (CNRS-INSERM-EHESS), 182 bd de la Villette, 75019 Paris.

Cadre de la recherche et présentation générale

Une cohorte biomédicale de personnes asymptomatiques à long terme (ALT), coordonnée par B. Autran, J. P. Clauvel et D. Sicard, a été mise en place dans le cadre de l'ANRS, au cours de l'année 1994. Les critères d'inclusion sont les suivants : contamination attestée depuis au moins 8 ans, taux de T4 stable et supérieur à 600, absence de signes cliniques et de traitement. Prévu sur une durée de cinq ans, le protocole de recherche comporte un prélèvement sanguin annuel, en vue d'étudier les aspects biologiques, immunologiques et génétiques qui peuvent permettre d'expliquer la longue durée de vie. A la date du 29 avril 1997, 115 personnes ont été incluses.

Une étude sociologique, centrée sur la façon dont se vit une longue durée de contamination par le VIH et sur les aménagements éventuels au cours du temps, est venue s'articuler au dispositif, à partir de janvier 1995. Elle ne concerne que les personnes volontaires et comprend un entretien semi-directif enregistré au magnétophone suivi de la passation d'un questionnaire fermé de 134 questions permettant d'apporter des précisions sur des thèmes qui ont pu ou non être abordés au cours de l'entretien. L'ensemble du matériel recueilli est intégralement retranscrit.

Après l'avis du Comité consultatif de protection des personnes se prêtant à la recherche biomédicale (CCPPRB) rendu en janvier 1996, la mise en place du recueil de données a rencontré quelques difficultés. Les entretiens ont donc été effectués au moment du prélèvement annuel, entre octobre 1996 et octobre 1997. Sur 50 dates de prélèvement communiquées au CERMES, 28 ont donné lieu à un entretien (56 % d'acceptation) et 2 personnes sont venues en dehors de leur prélèvement. Trente personnes ont donc participé à l'enquête.

Si la durée moyenne de contamination est de 9,5 ans, aucun critère socio-démographique n'a été contrôlé *a priori* et les 30 personnes interviewées présentent une très grande diversité comme en témoigne le tableau 1. Ces caractéristiques ne sont pas significativement différentes de celles des 22 personnes qui ont refusé l'entretien.

La moyenne d'âge est de 39,9 ans ; 19 personnes ont au moins le baccalauréat et 26 exercent une activité professionnelle dont 19 sont salariées et 7 sont artisans ou exercent en libéral.

L'entretien s'appuie sur une consigne qui met l'accent à la fois sur ce qui s'est passé autour de la connaissance du statut sérologique et sur l'existence de changements. Une formulation large et ouverte a permis aux personnes d'explorer librement divers thèmes et de commencer comme elles l'entendaient en choisissant l'un ou l'autre aspect :

Tableau 1

Les modes de contamination des personnes interrogées

	Modes de contamination				Total
	Relations homosexuelles	Injections de drogues	Produits sanguins	Relations hétérosexuelles	
Hommes	16	3	5	–	24
Femmes	–	2	1	3	6
< 35 ans	5	3	3	1	12
36 - 45 ans	7	2	2	2	13
> 46 ans	4	–	1	–	5
Paris	10	–	1	–	11
Banlieue	6	–	3	1	10
Province	–	5	2	2	9
Couples	6	3	4	1	14
Célibataires	10	2	2	2	16

“ J'aimerais que vous me racontiez comment vous avez vécu depuis que vous connaissez votre contamination par le VIH et que vous décriviez s'il y a eu ou non des changements dans votre façon de réagir au cours du temps ”.

Cette formulation introduit un entretien centré sur le récit de l'histoire passée et sur les dimensions temporelles des changements éventuels. Mais, sollicitées au moment du prélèvement sanguin annuel dans le cadre de la cohorte ALT, la plupart des personnes ont considéré que cette approche était intégrée au protocole de recherche et en était partie prenante. Elles ont donc appréhendé l'entretien comme un des éléments du dispositif de recherche qui cherchait à explorer le pourquoi de leur non progression vers la maladie et non comme un lieu pour raconter sa vie et témoigner (Pierret, 1994). Il a été l'occasion, pour la plupart d'entre elles, d'une réflexion et d'une mise à plat de leur histoire avec une dimension explicative de leur situation c'est-à-dire qu'elles se sont mises dans la position d'être “ leur propre chercheur ” pour répondre à la question “ voilà **pourquoi** je ne suis pas malade ”. Cette investigation sur leur propre vie n'a pas pris une forme causale ou finalisée, en d'autres termes, personne n'a cherché à dire “ je ne suis pas malade **parce que** j'ai fait telle chose ”. La spécificité des conditions de réalisation et de production des entretiens a été prise en compte dans l'analyse du matériel (Pierret, 1998b).

L'analyse inductive a privilégié les points de vue exprimés au cours des entretiens, c'est-à-dire les contenus abordés ainsi que les façons de les mettre en forme. Elle a aussi cherché à repérer en quoi chaque expérience individuelle a été profondément marquée par l'histoire sociale et médicale du VIH/sida, par

l'histoire individuelle mais aussi collective à laquelle chacun se réfère ainsi que par la façon dont chacun a construit, reconstruit ou non sa vie avec le VIH/sida. Si la parole des personnes interviewées est au cœur de l'analyse, ces récits ne mettent pas en forme un monde de maladie mais cherchent à expliquer la poursuite de la vie malgré le risque de maladie et de mort et explorent la façon dont se construit une vie dans l'incertitude. L'analyse a donc été construite autour de deux questions : comment parle-t-on d'une vie dominée par l'incertitude ? Comment dit-on construire le temps incertain ? Trois façons différentes d'organiser les récits autour de cette longue durée ont été mises en évidence ; elles ne sont pas liées aux conditions et aux moments de survenue de la contamination dans l'histoire des personnes. Seize récits sont organisés autour d'une logique de questionnement et du changement et ce malgré des histoires individuelles très différentes. Les divers événements survenus au fil des années et quelle qu'en soit la gravité : deuil, séparation, changement professionnel, etc. sont interrogés et resitués dans l'histoire individuelle. Onze récits sont organisés autour d'une logique de la continuité : il s'agit de montrer que la vie a continué coûte que coûte et au jour le jour, en s'appuyant sur des ressources comme le maintien du secret, la vie de couple ou l'engagement. Trois récits correspondent à des récits de malheur dans lesquels se succèdent des événements extrêmement divers mais tous insurmontables pour les personnes (Pierret, 1998a).

Toutes ces personnes ont appris leur contamination entre 1984 et 1988 et si elles la resituent dans ce contexte marqué par la peur, la mort et l'absence d'espoir, c'est pour mieux souligner qu'elles sont toujours en vie et ce malgré ce qu'on leur avait annoncé. Cette mort annoncée peut être évoquée dès le début de l'entretien parce qu'elle est lointaine et en parler est aussi une façon de souligner que c'est pour cela qu'elles sont intéressantes pour la recherche et les chercheurs. L'analyse proposée dans ce texte s'appuie principalement sur l'histoire individuelle et le contexte affectif et sexuel dans lequel vivent les personnes au moment de l'entretien.

Des contextes différents de vie sexuelle et affective

Ces personnes explorent la façon dont, au fil des années, elles ont mis en place différents moyens pour construire une vie relativement durable et stable. Si la réassurance de type biologique et médical occupe une place centrale et privilégiée, des ressources physiques et psychologiques ainsi que celles liées à l'engagement associatif ou professionnel sont mobilisées. Mais dans cette exploration des raisons voire des explications de la longue durée de vie, le moral et le psychologique occupent une place centrale et particulière : si garder ou avoir le moral est important pour résister au virus, c'est

avant tout un travail individuel qui implique la mobilisation des capacités de l'individu pour ne pas se laisser abattre. Cependant, cette recherche d'explication vient buter sur l'absence de connaissances stables ou stabilisées et conduit, en dernière instance, à évoquer voire invoquer la chance ou le hasard. Il leur est, en effet, difficile d'expliquer l'inexpliquable.

Deux préoccupations essentielles ont émergé de l'ensemble des récits sur l'organisation de la vie quotidienne : le maintien du secret sur la contamination et la place de la vie sexuelle et affective dans la longue durée. Vingt-huit personnes abordent spontanément la façon dont elles arrivent ou non à maintenir une activité sexuelle et plus largement comment elles appréhendent la sexualité. Que les personnes vivent en couple stable ou non, l'analyse de leurs propos révèle des tensions et des difficultés qui ne se sont pas toujours aplanies avec le temps. L'ensemble de ces difficultés peut être regroupé autour d'un seul thème : tout au long de ces années, les bons résultats biologiques ont pu faire oublier la maladie dans la vie de tous les jours, mais le moment des rapports sexuels est **toujours** celui qui vient rappeler la présence du virus. Pour toutes les personnes, le préservatif est associé à la contamination par le VIH et constitue une contrainte qui a profondément modifié leurs comportements sexuels. Néanmoins, quelques personnes, en particulier homosexuelles, disent avoir trouvé un certain équilibre. Il s'agit ici d'insister sur le fait que la notion de risque n'est guère employée par ces personnes quand elles parlent de leurs pratiques sexuelles.

L'analyse du matériel a été organisée autour de la mise en évidence de cinq contextes différents qui ont été construits à partir, d'une part de la diversité des conditions de vie sexuelle et affective de chaque personne au moment de l'entretien (tableau 2) et, d'autre part, de leurs propos sur l'activité sexuelle et la place qu'elle occupe dans leur vie. Cela ne signifie pas pour autant que les comportements sexuels aient été stables dans le temps.

Tableau 2

Conditions de vie sexuelle et affective des personnes au moment de l'entretien

	Auto-présentation des personnes			Total
	Femmes	Hommes hétérosexuels	Hommes homosexuels	
Même couple	2	4		6
Nouveau couple	2	1	5	8
Seul(e) depuis la contamination	1		1	2
Seul(e) actuellement	1	2	5	8
Toujours seul(e)		2	4	6
Total	6	9	15	30

Parmi ces 30 personnes, six d'entre elles ont un mari ou un compagnon qui est décédé du sida au cours de ces années ; deux vivent à nouveau en couple. Si les 14 personnes qui vivent en couple au moment de l'entretien se retrouvent dans les deux premiers contextes distingués dans le tableau 2, les situations des 16 personnes vivant seules actuellement sont diversifiées et ne recoupent pas exactement les trois derniers contextes. De plus, compte tenu du faible nombre de femmes (6) et de la diversité de leurs situations (voir tableaux 1 et 2), il est difficile de proposer une analyse fine des différences entre les hommes et les femmes.

Une activité sexuelle diminuée et insatisfaisante dans une vie de couple qui a résisté au VIH

Six personnes vivaient déjà avec leur conjoint ou partenaire avant d'apprendre leur contamination. Il s'agit de 5 couples mariés dont un homme marié contaminé par relations homosexuelles et d'une femme qui vit toujours avec l'homme qui l'a contaminée. Si toutes ces personnes disent que leurs relations sexuelles sont moins nombreuses et moins satisfaisantes, l'avancée en âge et l'érosion du temps, évoquées par certaines, ne sont pas seules en cause. C'est aussi la peur de contaminer l'autre qui a diminué leur désir sexuel.

Christiane, âgée de 42 ans, a été contaminée à la suite d'une transfusion sanguine en 1983 mais ne l'a appris qu'en 1985. *" Pendant ces deux ans, on n'a pris aucune précaution particulière, mon mari s'est fait contrôler, il n'a jamais été contaminé (...) Au bout de vingt ans, c'est vrai qu'on finit par ne plus y attacher autant d'importance (...) la notion de relation sexuelle est systématiquement associée à la notion de contamination (...) ça modifie les comportements et on ne peut pas s'empêcher de penser comment c'était avant et comment c'est maintenant (...) pour moi, ce n'est pas un moment de plénitude, dans la mesure où derrière il y a toujours le reste (i.e. le VIH et le risque de contamination) "*. L'association qu'établit Christiane entre " acte sexuel et contamination " qu'elle vit comme dangereuse, est au centre de la diminution de son désir sexuel.

Une activité sexuelle difficile qui n'a pas été un frein à la formation d'un couple

Parmi les huit personnes qui ont formé un couple depuis la connaissance de leur statut sérologique, quatre avaient déjà vécu avec quelqu'un. Cécile, 39 ans, qui a perdu son mari en 1990 et sa fille un an après, vit depuis quelques années avec un homme dont elle ne parle pas. Mais elle est la seule à se demander si elle est toujours amoureuse car elle a " *moins de désir sexuel*

aujourd'hui ". Vincent, 44 ans, a perdu en 1992 son ami avec lequel il vivait depuis 10 ans et vit depuis 3 ans avec un nouvel homme. S'il n'évoque guère sa vie sexuelle, il insiste sur ce que lui a apporté cette nouvelle relation sur le plan affectif. Sophie, 34 ans, est dans une situation différente : elle a appris sa contamination début 1986, un an après avoir arrêté la drogue. Elle vit en province et a eu une première expérience de vie commune pendant 4 ans avant de vivre depuis 4 ans avec un nouvel homme. Elle raconte que son premier compagnon séronégatif n'avait jamais voulu se protéger " *il a eu de la chance et moi aussi par la même occasion de passer au travers, c'est vrai que je me suis posée des questions au bout de 4 ans, " est-ce que je le transmets ?* " Enceinte, elle décide d'avorter et rompt avec son ami. " *C'est vrai que ça peut paraître complètement aberrant de prendre ce genre de décision, en même temps c'est vrai que je me dis " mais pourquoi je l'ai quitté ? " surtout que j'aurai sûrement mon enfant, mais je l'ai quitté parce qu'il y avait d'autres choses et que dans la vie ce n'est pas seulement avoir un enfant* ". Elle reconnaît " *ça a été peut être plus facile de le quitter en sachant qu'il n'avait rien* ". Elle insiste sur le sentiment de liberté qu'elle a, aujourd'hui, avec son nouvel ami qui connaît sa sérologie et se protège, même si le moment de l'annonce a été très dur " *je préfère qu'il se protège parce que au moins s'il y a quoi que ce soit, moi dans ma tête je ne me dis pas que je suis responsable mais bon quand même quelque part, je me serais sentie responsable si ça s'était passé autrement (avec son précédent ami)* ". Cette situation paradoxale mérite d'être soulignée : Sophie a quitté son premier ami qui refusait d'avoir des rapports sexuels protégés mais avec lequel elle aurait pu avoir un enfant, alors qu'elle a maintenant une vie sexuelle plus harmonieuse mais sans perspective d'enfant.

Sur l'ensemble des 14 personnes qui vivent en couple, 13 ont un partenaire sérodifférent. Deux questions sont récurrentes pour ces personnes en couple : la prégnance de l'association entre contamination et acte sexuel et la peur de contaminer l'autre. Cette peur conduit plusieurs d'entre elles à diminuer le nombre de leurs rapports sexuels et à constater une diminution de leur désir sexuel. Ce que certaines, particulièrement les personnes contaminées par produits sanguins et les femmes, traduisent par des expressions fortement connotées " *je suis le contamineur* ", " *on est dangereux* ", " *on peut donner la mort* " ou encore " *décharger de la mort* ". L'image du corps serait-elle particulièrement modifiée quand la transmission du VIH est d'origine sanguine ? Ce sang souillé contribuerait-il à accentuer la honte du corps qui est mise en évidence chez les femmes, en particulier dans les recherches anglo-saxonnes (Crawford *et al.*, 1997) ? Ces personnes qui vivent en couple sont aussi nombreuses à s'interroger, et en particulier celles qui vivaient avec la même personne avant d'apprendre leur sérologie et qu'elles n'ont pas conta-

miné malgré des rapports non protégés, parfois pendant plusieurs années : suis-je vraiment contaminante ? Question que leur pose leur situation singulière et qui, en retour, renforce leur sentiment d'être exceptionnelles.

En revanche, les 16 personnes qui ne vivent pas avec quelqu'un sont confrontées, de façon plus ou moins douloureuse et répétitive, au problème suivant : comment et quand annoncer la contamination aux partenaires de rencontre ? Elles sont plusieurs à dire préférer avoir une activité sexuelle limitée plutôt que d'avoir à affronter cette situation car la peur du regard de l'autre et l'anticipation de sa fuite sont vécues douloureusement voire de façon humiliante. L'emploi de la notion d'aveu, qui n'apparaît dans l'ensemble de ces entretiens que pour l'annonce du statut sérologique au partenaire sexuel, souligne le sens moral pris par la contamination. Mais si l'adoption du préservatif et sa banalisation, en particulier parmi les homosexuels, peuvent permettre des rapports sexuels occasionnels et "hygiéniques", toutes les personnes insistent sur le fait que cette situation devient de plus en plus pesante avec le temps. D'autant qu'elles sont nombreuses à dire refuser "le sexe pour le sexe" et à insister sur leur désir de nouer des relations affectives durables, les rapports sexuels ne prenant tout leur sens que dans une vraie relation partagée. L'annonce du statut sérologique peut alors vouloir dire son amour. Mais l'analyse a mis en évidence des différences parmi les personnes vivant seules au moment de l'entretien. Il semble que les homosexuels qui vivent dans le milieu fassent moins état de difficultés que ceux qui assument plus difficilement leur homosexualité et qui sont isolés ou les femmes et les hommes vivant seuls quel que soit leur mode de contamination. Rappelons que les trois contextes ont été construits à partir des conditions de vie sexuelle et affective et de la place de la sexualité dans la vie des personnes et ne correspondent donc pas aux trois dernières lignes du tableau 2.

Une identité assumée et une activité sexuelle relativement satisfaisante dans un milieu qui a changé

Sept personnes qui s'affirment homosexuelles et qui participent au mode de vie homosexuel parisien évoquent l'adoption systématique de rapports sexuels protégés et dans certains cas, l'annonce d'emblée de leur statut sérologique. Ces hommes homosexuels déclarent avoir des rapports sexuels plusieurs fois par semaine et plusieurs partenaires au cours des douze derniers mois. Ils qualifient leur vie sexuelle de plutôt satisfaisante même s'ils se plaignent du manque de sentiment et de chaleur dans ces rapports. Ces éléments qui traduisent des changements parmi les homosexuels et une relative diffusion du sexe à moindre risque ne sont pas sans nous évoquer les résultats de l'enquête "presse gay" (Adam et Schiltz, 1996).

Frédéric, 35 ans, évoque longuement sa vie sexuelle et la façon dont il a développé, en fonction de ses partenaires, des stratégies différentes que l'on pourrait qualifier de stratégies de non-protection négociée (Davies, 1993 ; Kippax *et al.*, 1993). Il a vécu en couple pendant six ans avec un homme également séropositif. Ils ont eu des rapports non protégés pendant toutes ces années, ce que l'on pourrait appeler une stratégie fondée sur la responsabilité partagée au sein du couple, c'est-à-dire une sexualité non protégée librement pratiquée entre partenaires stables (Adam et Schiltz, 1996 : 17). Après leur séparation, Frédéric a eu des rapports passifs non protégés pendant un an et demi avec quelqu'un qui est toujours séronégatif. *" Je suis à un stade, mais depuis très longtemps, où je le dis tout de suite, si moi je saute quelqu'un, que l'autre veuille ou pas, je mets un préservatif. Si c'est le contraire, il le sait, il fait ce qu'il veut "*. Il évoque des moments de rapports sexuels sans protection qu'il qualifie de " brefs " et probablement avec des partenaires occasionnels, si on se réfère à l'importance qu'il dit accorder aux rapports de vérité avec ses partenaires stables. *" Je suis conscient que probablement j'ai contaminé des gens. Mais vous ne pouvez pas à vingt-cinq ou vingt-six ans, surtout à l'époque (...) quand on n'arrête pas de vous seriner que quatre vingt-dix, quatre vingt-quinze pour cent des séropositifs vont claquer dans trois ans "*. Il termine en évoquant l'impression qu'il a d'avoir un *" organisme tellement fort qu'il servait de vaccin "* à ses partenaires.

Marius, 42 ans, qui a eu successivement trois amis avec lesquels il a toujours vécu, est seul depuis trois mois au moment de l'entretien. *" C'est toujours pareil quand on rencontre quelqu'un, comment lui annoncer, comment lui dire et là ça va encore se reposer à moi "*. Comme Frédéric il reconnaît que l'adoption d'une vie sexuelle toujours protégée pendant autant d'années n'est pas évidente *" douze ans c'est long, douze ans comme on dit " la capote... ", la capote des fois il n'y en a pas eu et des fois après on a peur, on se sent coupable mais jusqu'ici j'ai pas eu l'impression, j'ai même l'impression que je ne transmets pas "*. Marius exprime également cette idée d'avoir quelque chose d'exceptionnel : non seulement il ne transmettrait pas le virus mais en plus il n'a pas toujours eu un mode de vie protégé et il est encore en vie et non malade *" je ne mets pas de préservatif pour faire une fellation, malgré ça je suis toujours là, donc il y a quelque chose parce que j'aurai dû théoriquement mourir "*.

Des relations sexuelles rares et difficiles

Trois personnes homosexuelles plus âgées ont une vie relativement solitaire sans famille ni amis. Elles n'ont guère de contact avec d'autres homosexuels

et disent souffrir du manque de relation affective et même avoir perdu le goût des relations sexuelles. Marcel, 57 ans, qui a toujours vécu seul, avait une vie sexuelle très intense avec quatre ou cinq partenaires par soir. Mais aujourd'hui il se déclare abstinente et n'évoque qu'une douzaine de rapports sexuels depuis 1986.

Une annonce et un risque difficiles à affronter au niveau sexuel

Parmi ces six personnes aux histoires différentes et qui ont des conditions de vie extrêmement diverses, aucune n'est homosexuelle. Viviane, 39 ans, vit seule avec son fils depuis que son mari hémophile est mort du sida. Si elle associe blocage sexuel, rapports protégés et diminution des sensations, elle est surtout très préoccupée par l'annonce de sa sérologie qu'elle nomme " *la chose* " et dont elle parle en termes d'aveu " *si je fais la connaissance d'un autre gars, déjà je dois lui avouer ma chose* ". Félix, 29 ans, contaminé adolescent par des produits antihémophiliques, a commencé sa vie sexuelle avec le VIH. " *J'ai quand même eu une vraie relation sentimentale qui a duré deux ans, en plus elle avait des enfants, c'était nickel, j'avais pas besoin de lui en faire !* " Cette relation est terminée depuis un an " *mais je n'ai pas de gros besoins, c'est vrai et puis ça a un petit côté avilissant mentalement ce genre de truc, juste une relation sexuelle pour une relation sexuelle, même si l'autre est d'accord* ".

Les difficultés à maintenir dans le temps une vie affective et sexuelle satisfaisante

Cette analyse a été construite sur la diversité des conditions de vie sexuelle et affective de ces personnes contaminées depuis près de dix ans par le VIH, non traitées et non malades et sur leurs difficultés à maintenir une activité sexuelle satisfaisante dans la durée. En effet, elles disent toutes que leur vie sexuelle a été et demeure profondément bouleversée. Si elles indiquent avoir des rapports protégés, elles insistent aussi sur le fait qu'ils sont moins fréquents et moins satisfaisants ; certaines d'entre elles vont jusqu'à évoquer une diminution du désir sexuel. Mais l'idée qu'elles aient pu contaminer quelqu'un leur est insupportable. Elles sont plusieurs à évoquer la responsabilité voire la culpabilité qu'elles auraient à assumer si elles savaient avoir contaminé quelqu'un au cours de rapports sexuels, comme en témoigne le cas d'un homme qui dit être enfermé dans sa culpabilité " *d'avoir enlevé la vie avec sursis* ". Cette peur de la contamination au cours d'un rapport sexuel est d'autant plus forte et redoutée que l'autre est connu et identifié.

desquelles elles ont eu des rapports sexuels plus ou moins protégés, avec des partenaires différents et se demandent si elles transmettent vraiment le VIH. Interrogation qui leur permet tout à la fois de souligner qu'elles ont quelque chose d'exceptionnel et de contribuer à en renforcer l'idée.

Mais quelques personnes parlent **spontanément** de rapports non protégés, sans jamais employer la notion de risque. L'analyse de ces rapports ne peut se faire sans prendre en compte les histoires individuelles et les contextes relationnels précis dans lesquels ils se situent. Dans une telle perspective, il n'est pas à exclure que chaque personne interviewée ait eu, à un moment ou à un autre, des rapports sexuels non protégés. Ces rapports non protégés sont néanmoins occasionnels et ont varié dans le temps en fonction de l'histoire et des contextes dans lesquels se trouve la personne. Il s'agit ici de les identifier et d'en présenter la diversité.

Si on prend en compte l'histoire de l'individu, **l'âge** peut intervenir mais s'il s'agit bien de l'âge à l'annonce de la sérologie, qui est ici rapporté au contexte médical de l'époque. En effet, la moitié des personnes avaient moins de 25 ans quand elles ont appris leur contamination, à une époque où leur avenir était plus que limité. **La durée de la contamination** est aussi un facteur d'usure et de diminution de la vigilance et ce d'autant que ces personnes se demandent si elles sont vraiment contaminantes. **Les moments de rupture**, qu'elle soit affective ou professionnelle, et de solitude sont aussi des moments de moindre attention (Delor, 1997). Par ailleurs, l'adoption de rapports non protégés s'inscrit dans des contextes relationnels qu'il s'agit de prendre en compte, par exemple le fait d'avoir un partenaire également séropositif ou un partenaire qui refuse le préservatif en toute connaissance de cause. Une relation amoureuse peut aussi conduire à ne pas adopter ou à abandonner les rapports sexuels protégés. Chez les hommes homosexuels, la pénétration peut aussi être envisagée par certains comme un acte d'amour, s'inscrire dans une relation particulière et/ou ne pas être recherchée systématiquement. Enfin, l'absence de protection s'observe au cours de certains actes sexuels comme la fellation ou la sodomie " passive " (Sandfort et Schiltz, 1999). Quelques-uns de ces hommes mettent en relation l'existence de ces pratiques avec l'état des connaissances médicales qui demeurent peu précises sur les risques de contamination, en particulier par la fellation.

Conclusion

Si l'acte sexuel semble difficilement investi comme un acte de plaisir par la plupart des personnes interviewées, il n'empêche que celles qui ont des relations affectives et amoureuses privilégiées, le vivent moins difficilement. En

revanche, les difficultés rencontrées par les autres pour avoir une activité sexuelle satisfaisante soulignent de façon exacerbée leur situation de solitude et contribuent à ce qu'elles survalorisent les sentiments. Mais surtout l'acte sexuel et l'activité sexuelle ne sont jamais isolés et sont toujours évoqués dans des contextes relationnels. Certaines personnes insistent sur la primauté qu'elles accordent aux sentiments par rapport à l'acte sexuel au sens strict. De plus, l'activité sexuelle est resituée et intégrée dans leur histoire de vie et dans la façon dont elles ont fait face à la situation pendant ces années. C'est ainsi que la vie sexuelle peut être avancée comme un élément d'explication de la longue durée de vie par quelques personnes. Enfin, il s'agit aussi de souligner que la diffusion du sexe à moindre risque a permis aux homosexuels contaminés par le VIH qui assument relativement leur homosexualité, d'avoir une activité sexuelle relativement satisfaisante.

Cette longue durée de vie avec le VIH a contribué à modifier les perspectives d'avenir de plusieurs de ces personnes qui se projettent maintenant dans un futur ouvert par le protocole ALT et également rendu possible par les nouvelles thérapies, même si ces dernières sont peu abordées dans les entretiens. Cette situation leur permet d'exprimer ce qu'elles ne pouvaient pas réellement envisager jusque là : un enfant. S'interroger sur la possibilité d'un enfant ne peut-il pas être mis en relation avec une modification de la honte du corps contaminé évoquée précédemment ? En effet, on peut se demander si la connaissance qu'apporte la mesure de la charge virale sur la présence ou non du virus dans le sang ne contribue pas aussi à une telle modification ? Ces changements récents conduisent à interroger la tension que relève Green chez des femmes en Grande-Bretagne (1995), entre leur désir d'enfants et leurs difficultés pour envisager une grossesse. Pour conclure, les rapports sexuels sont devenus, pour un nombre non négligeable de ces personnes qui vivent depuis près de dix ans avec le VIH, le symptôme de la maladie.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Adam P., Schiltz M. A. (1996). Relapse et cantonnement du risque aux marges de la communauté : deux idées reçues à l'épreuve de l'enquête " presse gay ". In : *Les homosexuels face au sida. Rationalités et gestions des risques*, Paris, ANRS, Collection sciences sociales et sida : 11-23.
- Crawford J., Lawless S., Kippax S. (1997). Positive women and heterosexuality: problem of disclosure of serostatus to sexual partners. In : Aggleton P., Davies P., Hart G. *Activism and Alliances*. London, Taylor and Francis : 1-14.
- Davies P. (1993). Safer sex maintenance among gay men are we moving in the right direction ? *AIDS*, 7 : 279-280.
- Delor F. (1997). Séropositifs. Trajectoires identitaires et rencontres du risque. Paris, L'Harmattan, 384 p.
- Green G. (1995). Sex, love and seropositivity : balancing the risk. In : Aggleton P., Davies P., Hart G. *AIDS : Safety, sexuality and risk*. London, Taylor and Francis : 144-148.
- Kippax S., Crawford J., Davis M., Roden P., Dowsett G. (1993). Sustaining safe sex : a longitudinal study of a sample of homosexual men. *AIDS*, 7: 257-263.
- Pierret J. (1994). Dites leur ce qu'il ne m'est pas possible de dire : je suis homosexuel et séropositif. *Discours Social/Social Discourse*, 6 (3-4) : 33-45.
- Pierret J. (1998a). Constructing the discourses of long-term AIDS non-progressors about their past. PO 24158. 12^e conférence mondiale sur le sida, Genève.
- Pierret J. (1998b). Vivre longtemps avec le VIH : récits sur la longue durée de vie et reconstruction du temps. Rapport ANRS-CERMES, 126 p.